

# A IMPLICAÇÃO DA DOENÇA FALCIFORME PARA O CONTEXTO FAMILIAR

*Cintia Aparecida Ataíde<sup>1</sup>, Janete Ricas<sup>2</sup>*

<sup>1</sup> Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte/MG, cintiaataide@medicina.ufmg.br

<sup>2</sup> Faculdade de Medicina UFMG, Belo Horizonte/MG, janricas@medicina.ufmg.br

**Resumo-** O presente estudo, de natureza qualitativa, teve por objetivo compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar. Essa é a doença genética mais comum no Brasil, com alta prevalência e morbimortalidade, conseqüente às diversas complicações, sendo considerada como um problema de saúde pública. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 12 mães/cuidadoras, cujos filhos tinham tido o diagnóstico através da triagem neonatal - teste do pezinho e que estavam sendo assistidos no Setor de Hematologia Pediátrica do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes – Hucam/UFES, em Vitória, ES. O resultado desse estudo aponta a forte influência dos fatores socioeconômicos sobre a reação da família; a ausência da participação paterna no tratamento da criança; a dificuldade inicial na compreensão da comunicação diagnóstica pela influência da não-visibilidade da doença, a associação direta da doença falciforme com síndromes e doenças mentais, favorecida pela falta de conhecimento popular sobre elas. Observamos que o apoio da religião, dos profissionais de saúde e da educação em Saúde foi um facilitador no enfrentamento da doença.

**Palavras-chave:** doença falciforme, diagnóstico, família, triagem neonatal.

**Área do Conhecimento:** Ciências Humanas e Ciências da Saúde

## Introdução

A Doença Falciforme é uma doença genética, crônica degenerativa, que apresenta severas intercorrências, principalmente nos primeiros cinco anos de vida. Cursa com alto índice de morbimortalidade, conseqüente a complicações vaso-oclusivas, como crises recorrentes de dor, síndrome torácica aguda, seqüestro esplênico, priapismo, necrose asséptica de ossos e acidentes vasculares cerebrais. (SILVA et al., 1993; SILLA, 1999; BANDEIRA et al., 1999).

Em virtude das graves manifestações clínicas da doença, da alta incidência e morbimortalidade, foi implantado, a partir de 2001, no Brasil, o diagnóstico precoce das hemoglobinopatias pela triagem neonatal / Teste do Pezinho (BRASIL, 2001c; BRASIL, 2004a). Dessa forma, a Doença Falciforme passou a ser detectada de maneira mais rápida, o que proporcionou tratamento mais qualificado, tornando possível a prevenção das suas manifestações clínicas, minimizando as intercorrências e, conseqüentemente, aumentando a sobrevida e melhorando a qualidade de vida dos portadores.

No entanto, a situação de adoecimento é um evento que pode trazer diversas implicações na vida do paciente e da sua família. O diagnóstico da doença em uma criança, sobretudo recém-nascida, além de levar ao medo da morte, da incapacidade e dos obstáculos provocados pelo adoecimento, leva a uma intensa frustração pela ruptura da imagem construída do filho ideal – que deveria ser “saudável e perfeito”. A construção

psíquica de um modelo de criança “perfeita” pelos pais, bem como a construção social e cultural em que se ancoram os familiares para a chegada do bebê criam uma série de planejamentos e expectativas diante do novo integrante do grupo familiar (TETELBOM et al., 1993; CASTRO; PICCININI, 2002). Esse processo, habitualmente complexo, pode se transformar num desafio muito maior, em circunstâncias especiais, como, por exemplo, na constatação de alguma anormalidade e /ou patologia na criança esperada (CAVALCANTE, 2001).

O diagnóstico precoce tornou-se um diferencial no tratamento da Doença Falciforme, no entanto, compreender as reais implicações dessa doença para o contexto familiar, pode minimizar os sofrimentos advindos desse processo, além de contribuir para uma postura mais ativa na aceitação da doença, garantindo um tratamento de qualidade e eficiente aos pacientes.

## Metodologia

A pesquisa qualitativa foi o instrumento utilizado para compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar. Do ponto de vista metodológico, a pesquisa qualitativa é uma ferramenta indicada para estudar os aspectos subjetivos dos fenômenos psicossociais do ser humano, entre os quais, a vivência de doenças (TOMAZI; YAMAMOTO, 1999).

Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista semi-estruturada.

A amostra não foi previamente determinada. Para estabelecê-la utilizou-se o “Critério de Saturação” (TURATO, 2003; DESLANDES, 1994). De acordo com esse tipo de critério, o número ideal de entrevistas é atingido quando respostas começam a ser repetidas pelos novos sujeitos que se vão acrescentando à amostra.

Neste estudo contamos com 12 sujeitos (mãe/ e ou cuidadora), tendo a saturação ocorrida na nona entrevista. No entanto, foram efetivadas mais três entrevistas, a fim de reforçar a saturação, garantindo melhor apreciação dos dados.

A técnica de análise do conteúdo foi escolhida para a lapidação dos dados obtidos. De acordo com Turato (2003), a análise de conteúdo é uma das técnicas mais usuais para a abordagem analítica dos dados apreendidos na pesquisa qualitativa. O Discurso do Sujeito Coletivo (LEFÈVRE, 2003) foi o instrumento utilizado para a categorização e organização dos resultados da pesquisa.

## Resultados

No grupo estudado havia além das mães biológicas, uma tia e uma mãe adotiva. De acordo com os relatos, os pais raramente acompanham seus filhos às consultas e tratamento. Reforçando a mãe como a principal cuidadora da criança.

Outro dado que reforça a identidade da amostra é a existência significativa de famílias, em que o pai e mãe da criança doente não vivem juntos. Verificamos nesses casos, que parcela significativa desses pais não acompanha, nem ajuda financeiramente o tratamento da criança. Neste estudo apenas um pai demonstra, segundo relato da mãe, certa preocupação acerca da doença da criança.

Quanto ao perfil das famílias estudadas, a maioria é monoparental, apresenta um número médio de 04 pessoas na residência e uma renda menor ou igual a um salário mínimo, caracterizando um nível sócio econômico baixo. Em relação ao impacto do diagnóstico da doença falciforme os dados foram categorizados em 04 temas centrais:

Tema 01	Sentimentos e reações no recebimento do diagnóstico
Tema 02	Percepções sobre a comunicação do diagnóstico e compreensão acerca da doença
Tema 03-	<i>Principais mudanças, dificuldades e preocupações da família após o diagnóstico da doença falciforme.</i>
Tema 04	Estratégias de enfrentamento da família para melhor aceitação da situação

Em relação aos Sentimentos e reações no recebimento do diagnóstico, o impacto inicial está demarcado por reações de choque pelo inesperado, de revolta pelo adoecimento da criança, pelo susto, pela tristeza, pelo desespero, e muitas vezes pelo medo do desconhecido. O relato a seguir retrata essa situação inicial: “[...] quando a gente descobre assim, eh... dá um choque, né? E aí a gente fica... poxa! Muitas vezes a gente até se pergunta, né? Por que isso aconteceu comigo?... no início foi difícil[...]” (D04).

As famílias estudadas apontam nesse momento inicial o medo de que a alteração encontrada, no teste do pezinho, fosse alguma doença mental. Esse aspecto pode ser um reflexo cultural, que associa diretamente o Teste do Pezinho ao diagnóstico de deficiências mentais, apesar do fato de que ele já vem fazendo a detecção precoce de diversas patologias. “Fiquei preocupada, né? Achei que ela tava com problema, deeee [...] aquela doença [...] Eh, esses problemas que dá nas crianças que ficam abobadas, achei que fosse isso [...]” (L11).

O tema 02 Percepções sobre a comunicação do diagnóstico e compreensão acerca da doença, verifica-se que não houve relato sobre a postura do profissional de saúde no momento de transmitir o diagnóstico da criança. Apesar de ser um dado de grande interesse, os entrevistados avaliaram apenas a adequação do conteúdo do que foi transmitido. Os discursos de uma maneira geral apontam a comunicação do diagnóstico de forma adequada. No entanto, observa-se que há uma certa dificuldade no entendimento concreto sobre a doença, fato que pode ter sido acentuado pelo sofrimento psíquico, intenso, nesse momento inicial do diagnóstico.

As principais preocupações da família após o diagnóstico da doença falciforme foram com as intercorrências e seqüelas da doença, que, no imaginário dos sujeitos, estão fortemente associadas à possibilidade de morte: “Ai eu fico preocupada, assim [...] achando assim que ele..., que ele pode dar alguma [...] Ah porque a Dra. falou assim que ele pode até morrer, se ele , se ele não fosse cuidado direito” (C03).

O cuidado integral da criança é uma das principais mudanças e dificuldades retratadas pelos sujeitos da pesquisa, geralmente a mãe abre mão do trabalho, da vida social e vive exclusivamente para a criança doente. Um dos diversos conflitos se instaura nesse momento, pois, para garantir o tratamento, as mães deparam com a necessidade de trabalhar e se vêem impossibilitadas, devido à demanda muito grande em relação ao cuidado e ao tratamento: “Sinto falta do emprego, pra poder cuidar da minha filha, de um lugar pra eu morar, porque eu moro com a minha mãe, dependo dela pra tudo! [...] era pra eu ter ido embora de casa, só não fui por causa da

*menina! É uma barra! Por isso eu falo, se ela [...] não tivesse esse probleminha, eu já tinha arrumado um jeito de sair daquela casa de minha mãe, mas eu [...] penso mais na minha filha [...].” (E05).*

O tema 04 retrata as principais estratégias de enfrentamento da família para melhor aceitação da situação de adoecimento. A negação é a principal reação ao receber o diagnóstico da Doença Falciforme. Como estratégia de ajustamento diante do stress provocado pela doença, a família, inicialmente, evita falar do assunto: “[...] *no começo foi difícil, eu nem gostava que tocasse no assunto [...] Ah, porque isso me incomodava, eu não aceitava... Não sei... eu ficava com pena dela, medo dela ficar sofrendo, de ficar doente, de ter complicações, e nem queria que ela ficasse internada no hospital, por isso eu nem gostava de ficar comentando Não aceitava, os meus filhos tudo bom e porque a L é assim?*” (L11).

Esse mecanismo, no entanto, como em todas as doenças evolutivas, não tem como se manter diante da realidade do sofrimento físico e da necessidade do tratamento, sendo substituído gradativamente por outros mais adequados: “[...] *eu fiquei triste, mas hoje em dia... eu tenho como uma meta na minha vida! Cuidar o máximo possível da minha filha! Dar amor, carinho pra ela! [...] Esquecer que ela tem essa doença!*” (D04).

A fé religiosa foi outra estratégia utilizada para lidar melhor com a condição de adoecimento da criança. O discurso coletivo aponta a fé como uma estratégia eficaz para diminuir o sofrimento, manter a esperança, sem pôr em risco o tratamento da criança, pois é retratada como dispositivo sustentador, não deixando de lado o papel da família como responsável pelo cuidado da criança.

Verifica-se que os discursos apontam a importância das ações de educação em saúde na contribuição de um melhor entendimento sobre os aspectos da doença, deixando a família mais segura, contribuindo para um tratamento mais adequado da criança. *“Há pensei que ele ia morrer! porque qualquer crise que ele desce [...] Encaminhou para cá! Ai eu vim [...] a Dra. P conversou também! Ai eu participei da reunião, vi o pessoal falando, ai eu entendi!” (C03)*

## Discussão

Através da vivência relatada pelas cuidadoras, verifica-se que o diagnóstico da Doença Falciforme tem implicações significativas para a vida da família.

Embora as reações da família tenham sido semelhantes às descritas pela literatura científica sobre reações ao diagnóstico de outras doenças

crônicas no período neonatal, existem particularidades em relação à doença falciforme.

Além do sofrimento psíquico e das diversas adaptações, mudanças, inseguranças e limitações que são provocadas pelo diagnóstico da doença falciforme, há também os componentes de ordem social, tais como desestruturação familiar, baixo poder aquisitivo e desemprego, que intensificam ainda mais o impacto do diagnóstico. A sobrecarga financeira provocada pelos gastos com a criança foi uma presença relevante nas falas das mães. Nesse quadro social, um dado que merece atenção foi o fato de a mãe ser frequentemente a principal ou a exclusiva cuidadora da criança.

No momento inicial do diagnóstico da doença falciforme, foi evidenciado um dado peculiar a essa doença, que é a não-visibility, devido à ausência de sinais e sintomas no primeiro ano de vida da criança. Quando a família depara com a notícia da doença, porém não percebe a criança doente, os conflitos e sofrimentos psíquicos provocados são prolongados, sobretudo pela negação do adoecimento. Em alguns casos, a adesão ao tratamento da criança foi prejudicada em função desse processo.

O fato de a doença ser ainda desconhecida popularmente pode ter contribuído para a intensidade e prolongamento do sofrimento e permitiu que inicialmente o diagnóstico da doença falciforme fosse associado com doenças mentais, pelo fato de o diagnóstico ser feito pelo teste do pezinho. A fantasia de presença de doenças mentais e síndromes é um agravante do sofrimento familiar.

A referência das mães às questões genéticas da doença, foi um dado ausente no discurso coletivo. Atribuímos que a ausência ou a não compreensão das informações de forma global ou a não-atribuição de importância dessa informação, pode ser acentuada pelos desajustes emocionais que enfrentam no momento desse diagnóstico. É possível, no entanto, que isso seja devido a um processo de negação ou que tenha havido falhas na captação do fenômeno. De qualquer forma, devido à importância da questão genética no controle social da doença, seriam recomendados estudos para aprofundamento do tema.

A postura do profissional de saúde quando transmitem o diagnóstico da criança, não foi retratada, apesar de ser um dado de grande interesse, os entrevistados avaliaram apenas a adequação do conteúdo do que foi transmitido. Supõem-se que o fato de o pesquisador ser um profissional de saúde e de certa forma, ter participado da rede de atendimento da criança pode ter influenciado a não-avaliação da conduta dos profissionais que transmitiram o diagnóstico.

O apoio religioso e dos profissionais de saúde foi considerado importante pelas mães no enfrentamento da doença. A educação em saúde

foi um instrumento importante para a compreensão de sinais e sintomas da doença. Chama a atenção a falta de referência, nas falas, ao apoio da comunidade.

### Conclusão

O fato do desconhecimento da Doença Falciforme pode ter sido um fator que acentuou o sofrimento da família diante do diagnóstico da doença. Estudos apontam que medidas preventivas no tratamento da doença falciforme, como orientações à família para o reconhecimento precoce das complicações mais frequentes, reduzem a taxa de mortalidade do paciente para menos 5% nos primeiros anos de vida (LOBO et al., 2003). A educação em saúde foi um fator de grande relevância para um melhor conhecimento dos sintomas e sinais da doença. As famílias apresentam maior responsabilização no cuidado e tornam-se mais seguras no tratamento da sua criança.

Como sugestão de melhoria contínua na assistência ao portador da doença falciforme, torna-se necessário a implantação de grupos de apoio ao diagnóstico, para a família. Torna-se relevante a construção de um espaço de apoio, escuta, reflexão e trocas de experiências, onde a família tivesse a possibilidade de discutir as suas dúvidas com equipe de saúde e outras famílias, contextualizando a nova situação no seu cotidiano, se organizando e mobilizando ações de melhorias no cuidado da criança.

Campanhas de divulgação das características da doença, sua natureza genética e as possibilidades de assistência e tratamento podem também ser úteis na compreensão da doença e na mobilização popular para apoio emocional às famílias afetadas. Além disso, será de utilidade na prevenção dos agravamentos da doença, garantindo mais qualidade de vida para a família e a criança portadora da Doença Falciforme.

### Referências

- BANDEIRA, F.M.G.C. et. al. características de recém-nascidos portadores de hemoglobina S detectados através de triagem em sangue de cordão umbilical. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 75, p. 167-171, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º 822, de 6 de junho de 2001c. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-822.htm>>. Acesso em: 27 fev. 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n.º 2.695/GM, de 23 de dezembro de 2004a. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port>

[2004/Gm/GM-2695.htm](http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2004/Gm/GM-2695.htm)>. Acesso em: 14 abr. 2006.

- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 10 mar. 2006.

- CAVALCANTE, F. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". **Rev. Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2001. acessado 14/02/2006 Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 10 mar. 2006.

- DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1994. cap.2, p. 31-50.

- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. O **Discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Desdobramentos. Caxias do Sul (RS): EDUCS, 2003. p.256

- LOBO, C.L.C. et al. Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Rev. Panam Salud Publica**, Washington, v. 13, n. 2-3, p.154-159, feb./mar. 2003

- SILLA, L. M. R. Doença Falciforme: um grave e desconhecido problema de saúde pública no Brasil. **J. Pediatr.**, v. 75, n. 3, p. 145-146, 1999.

- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic. Teor. e Pesq.**, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago. 2001.

- SOUZA, R.C.; SCATENA, M.C.M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n. 2, mar./abr. 2005.

- TETELBOM, M. et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **J. Pediatr.**, v. 69, n. 1, p., 1993.

- TOMAZI, N. G. S.; YAMAMOTO, R. M. **Metodologia de pesquisa em saúde**: fundamentos essenciais. Curitiba: As autoras, 1999.

- TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico – qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.